

Mag.<sup>a</sup> Beate Hartinger-Klein  
Bundesministerin

Stubenring 1, 1010 Wien  
Tel: +43 1 711 00 – 0  
Fax: +43 1 711 00 – 2156  
Beate.Hartinger-Klein@sozialministerium.at  
www.sozialministerium.at

Herr  
Präsident des Nationalrates  
Parlament  
1010 Wien

**GZ: BMASGK-72300/0087-VIII/A/4/2018**

Wien, 15.6.2018

Sehr geehrter Herr Präsident!

Ich beantworte die an mich gerichtete schriftliche parlamentarische **Anfrage Nr. 765/J der Abgeordneten Pamela Rendi-Wagner, Kolleginnen und Kollegen** wie folgt:

**Frage 1:**

Im Zeitraum 10. bis 25. April 2018 haben sich 1.298 Personen von ELGA abgemeldet. Ob sich diese Personen infolge der Debatte abgemeldet haben oder auch ohne diese Debatte abgemeldet hätten, kann nicht gesagt werden, weil die Gründe für Abmeldungen nicht erhoben werden.

Hinweis: Die Zahlenangaben zu den Fragen 1 bis 4 und 6 enthalten Abmeldungen, Teilabmeldungen und Änderungen von Abmeldungen und Teilabmeldungen in der ELGA-Widerspruchsstelle.

**Frage 2:**

Im Vergleichszeitraum (10. bis 25. April) haben sich im Jahr 2015 1.685 Personen, 2016 837 Personen und 2017 315 Personen von ELGA abgemeldet.

**Frage 3:**

Im Zeitraum 01. Jänner bis 25. April haben sich 2015 19.471 Personen, 2016 16.336 Personen, 2017 4.075 Personen und 2018 3.759 Personen von ELGA abgemeldet.

**Frage 4:**

Im Vergleich zu März 2018 (996 Personen) haben sich im April 2018 1.828 Personen von ELGA abgemeldet.

**Frage 5:**

Das im Gesundheitstelematikgesetz 2012 verankerte Recht der Betroffenen, der Teilnahme an ELGA jederzeit zu widersprechen (opt out) stellt einen der datenschutzrechtlichen Eckpfeiler für selbstbestimmte und eigenverantwortliche Entscheidungen über den Umgang mit persönlichen Gesundheitsdaten dar. Obwohl ein Widerspruch – in den unterschiedlichen Ausprägungen – aus fachlichen bzw. medizinischen Gründen nicht wünschenswert ist, muss eine diesbezügliche Entscheidung respektiert und technisch nachvollziehbar umgesetzt werden. Wie schon in der Vergangenheit, etwa im Zusammenhang mit dem Start von ELGA, werden die Betroffenen auch weiterhin über Sinnhaftigkeit und Zweckmäßigkeit der Bereitstellung ihrer Gesundheitsdaten in ELGA informiert. Dies geschieht nicht zuletzt im Rahmen von Beratungen durch die Widerspruchsstelle, aber auch durch entsprechende Aufklärungen im Anlassfall durch die ELGA-Gesundheitsdiensteanbieter. Selbstverständlich wird diesbezüglich auch in Zukunft das Gespräch mit den Betroffenen gesucht werden. Im internationalen Vergleich bzw. nach Einschätzung von Expertinnen und Experten bewegen sich die Widersprüche bei opt out-Systemen in einer Größenordnung von etwa zehn Prozent aller in Betracht kommenden Personen. Wie dem Zahlenmaterial zu entnehmen ist, haben bis dato rd. drei Prozent generell (vollständig oder partiell) der Teilnahme an ELGA widersprochen. Die Anzahl situativer opt out (Widerspruch im Einzelfall) bewegt sich in einer vernachlässigbaren Größenordnung. Von einer Gefährdung des Projekts ELGA kann daher schon im Hinblick auf die statistischen Daten keine Rede sein.

**Frage 6:**

Von 2014 bis 2018 haben sich jährlich abgemeldet:

<b>Jahr</b>	<b>Anzahl</b>
2014	195.219
2015	30.390
2016	20.984
2017	7.745
Bis zum 25.05.2018	6.159

**Fragen 7 und 8:**

Vorerst bleibt abzuwarten, wann und mit welchem Inhalt die einschlägigen Verordnungen zum Forschungsorganisationsgesetz vorgelegt werden. Daraus sollte u.a. auch ableitbar sein, ob und gegebenenfalls inwiefern Rechtsvorschriften angepasst werden müssen. Die im Entschließungsantrag genannten Forderungen sollen auf der operativen bzw. administrativen Ebene umgesetzt werden. Im Rahmen weiterführender Analysen soll die in dem UEA geforderte Ethikkommission verankert werden. Ferner ist zu prüfen, ob und gegebenenfalls welcher Art ein Regelwerk benötigt wird, um das wissenschaftliche Interesse nachvollziehbar bestätigen zu können. Die umzusetzenden Maßnahmen und damit auch der Zeitplan werden jedoch entscheidend davon abhängen, ob und wann die einleitend genannten Verordnungen erlassen werden.

**Frage 9:**

Es werden Wege zu finden sein, die die derzeit offensichtlich als widersprüchlich verstandenen Interessen versuchen zu vereinbaren.

**Frage 10:**

Die Problemstellung wurde auf unterschiedlichen Ebenen intensiv diskutiert. Dabei hat sich insbesondere gezeigt, dass mit den geplanten legislativen Maßnahmen allein nicht das Auslangen gefunden werden kann. Vor allem wurde klar, dass innerhalb der zur Verfügung stehenden Zeit eine Abänderung unter Berücksichtigung aller Für und Wider kaum so präzise gestaltet werden kann, dass das Ergebnis die unterschiedlichen Interessen adäquat abbildet. Nachdem die inkriminierte Bestimmung des Forschungsorganisationsgesetzes ohnehin nur die Grundlage für erst mittels Verordnung zu konkretisierende weitergehende Maßnahmen schafft, sollte mangels unmittelbar wirksam werdender Konsequenzen das Gesetzesvorhaben nicht blockiert werden. Betonen darf ich aber, dass ich einer allfälligen Verordnung nur dann zustimmen werde, wenn die im Entschließungsantrag festgelegten Forderungen vollständig umgesetzt sind.

**Frage 11:**

Unter Hinweis auf Art. 52 B-VG in Verbindung mit §§ 90 und 91 Geschäftsordnungsgesetz 1975 lehne ich die Beantwortung ab, weil von der Frage kein Gegenstand der Vollziehung betroffen ist.

Mit freundlichen Grüßen

Mag.<sup>a</sup> Beate Hartinger-Klein

